

**ABRAZANDO MI HISTORIA DE VIDA: EL SIGNIFICADO DE VIVIR CON  
CÁNCER SIENDO UN ADOLESCENTE**



**ERIMETH SOANITH BECERRA MORENO  
SARA VANESSA DIAZ VELASQUEZ**

**UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA  
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD  
PROGRAMA ENFERMERÍA  
MONTERÍA – CÓRDOBA**

**2018**

**ABRAZANDO MI HISTORIA DE VIDA: EL SIGNIFICADO DE VIVIR CON  
CÁNCER SIENDO UN ADOLESCENTE**

**ERIMETH SOANITH BECERRA MORENO  
SARA VANESSA DÍAZ VELÁSQUEZ**

**TRABAJO PRESENTADO PARA OPTAR EL TÍTULO DE ENFERMERA**

**DIRECTORES  
JAVIER ALONSO BULA ROMERO  
MARTHA OROZCO VALETA**

**UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA  
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD  
PROGRAMA ENFERMERÍA  
MONTERÍA – CÓRDOBA  
2018**

**Nota de aceptación:**

---

---

---

---

---

---

---

Firma del Jurado

---

Firma del Jurado

Montería, Junio de 2018.

## DEDICATORIA

*A Dios por ser mi maestro y guía durante este largo camino, por estar en cada paso que di y sobre todo por permitir culminar esta importante etapa de mi vida.*

*A mi madre Ana Velásquez, por ser ese gran apoyo incondicional, en todo momento del transcurso de esta etapa de mi vida.*

*A mis papas José Luis y Miguel Enrique, por ser esas personas que me brindaban todo de sí mismos, para seguir adelante.*

*A Jairo Suarez por haber estado presente en todo momento, brindando todo su apoyo incondicional, por haber sido esa persona que me enseñó, que a pesar de las adversidades todo era posible si me lo proponía.*

**Sara Vanessa Díaz Velásquez.**

*A Dios el merecedor de todos mis triunfos por ser guía en cada peldaño de mi carrera, por permitirme alcanzar los deseos más grandes de mi corazón y por brindarme las mejores herramientas para la construcción de este trabajo.*

*A mi compañera y amiga Sara Díaz por ser un apoyo irremplazable en mi vida, en la carrera y en la elaboración de este trabajo, en la que he podido confiar. Gracias por tanto, no hay palabras que expresen cuán grande es mi agradecimiento hacia ti.*

*A mi maravillosa familia: Mi madre Arniela Moreno, mi abuela Claudina Palacios, mis tíos Jhon Fredy Moreno, Digna Palacios, Claudia Moreno, Diana Moreno, Liboria Palacios, a mis primos Jhon, Alisson y Dylan, por brindarme todo su apoyo incondicional, por ser mi motor de vida, el motivo de tanto esfuerzo, y a quienes les estaré agradecida el resto de mi vida.*

**Erimeth Soanith Becerra Moreno.**

## **AGRADECIMIENTOS**

A Dios por permitirnos desarrollar este trabajo, porque sin él no hubiese sido posible.

Agradecemos a la Universidad de Córdoba, por habernos aceptado ser parte de ella y abierto las puertas para poder estudiar nuestra carrera.

A los profesores que estuvieron desde el inicio hasta el final, por habernos brindando sus conocimientos y apoyo para seguir adelante cada día.

A nuestro guía y maestro Javier Alonso Bula Romero, por encaminar la elaboración de este trabajo, por su paciencia y compromiso para con nosotras, por brindarnos las mejores orientaciones, aquellas que fueron las herramientas necesarias para el desarrollo de este trabajo, por no solo brindar conocimientos si no también amistad, ¡gracias!

A la profesora Martha Orozco por brindarnos todos los conocimientos para realizar este trabajo, por enseñarnos a crecer no solo en lo profesional sino también en lo emocional con todas las experiencias de vida que nos compartió, y que de una manera u otra dejaron huella en nuestras vidas.

Y finalmente a Sebastián Potes Vargas y su familia, por habernos abierto las puertas de su casa y permitirnos conocer su historia de vida, porque sin ellos este trabajo no hubiese sido posible, cabe resaltar que no solo conocimos una historia de vida, si no a ser maravilloso, con una personalidad extraordinaria. No hay palabras que expresen cuan agradecidas estamos contigo Sebastián, que Dios siempre te acompañe y te conceda los deseos más grandes de tu corazón.

## CONTENIDO

RESUMEN.....	xix
ABSTRACT.....	x
INTRODUCCIÓN.....	11
1.OBJETIVO.....	13
1.1 GENERAL.....	13
2. MARCO DE REFERENCIA.....	14
2.1 MARCO CONCEPTUAL.....	14
2.1.1 Adolescente con cáncer.....	14
2.1.2 Historia de vida.....	14
2.1.3 Narrativas en oncología pediátrica.....	14
2.2 MARCO TEÓRICO.....	15
2.2.1 Epidemiología del cáncer infantil.....	15
2.2.2 Impacto del cáncer en los niños y adolescentes.....	15
2.2.3 El cuidado de enfermería a un adolescente con cáncer.....	16
2.2.4 El uso de la narrativa como método para conocer el significado que otorga un niño la experiencia de vivir con cáncer .....	19
2.3 ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS.....	25
2.4 MARCO LEGAL.....	26
3. METODOLOGÍA.....	29
3.1 TIPO DE ESTUDIO.....	29
3.2 CRITERIOS METODOLÓGICOS PARA REALIZAR UN ESTUDIO DE CASO.....	30
3.3 RUTA METODOLÓGICA PARA EL ESTUDIO DE CASO CON CASO ÚNICO: EL SIGNIFICADO DE VIVIR CON CÁNCER SIENDO UN NIÑO.....	30
3.4 INSTRUMENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	31
3.5 UNIDAD DE ANÁLISIS.....	31
3.6 ANÁLISIS DE LOS DATOS CUALITATIVO EN EL ESTUDIO DE CASO....	32

3.7 FORMA DE PRESENTAR LOS RESULTADOS EN UN ESTUDIO DE CASO.....	33
3.8 ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES.....	34
4.RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	37
4.1 DESCRIPCIÓN DEL CASO.....	37
4.1.1 Tema 1 Conocer el Diagnóstico: implicaciones para la vida personal, social y familiar de un adolescente con cáncer.....	38
4.1.2 Tema 2 El apoyo familiar como soporte indispensable para afrontar la enfermedad.....	41
4.1.3 Tema 3 Una aproximación a la comprensión del significado de vivir y superar el cáncer en la adolescencia.....	44
5. CONCLUSIONES.....	47
6. RECOMENDACIONES.....	48
BIBLIOGRAFÍA.....	49
ANEXOS.....	54
Anexo 1. Asentimiento informado .....	55
Anexo 2. Consentimiento informado .....	59
Anexo 3. Talleres.....	62



## RESUMEN

**Objetivo:** Describir el significado que otorga un adolescente a la experiencia de vivir con cáncer. **Metodología:** Estudio descriptivo, cualitativo, con caso único, basado en historia de vida; la técnica utilizada fue la entrevista a profundidad, la cual se define como encuentros cara a cara entre el investigador y el informante de estudio, dichos encuentros van dirigidos a la comprensión que tiene el informante, respecto a su vida, experiencias o vivencias personales. Se utilizó el diario de campo como soporte teórico para las entrevistas, donde se resaltaron las expresiones más significativas. **Resultados:** Este estudio reafirma la importancia de los recursos externos como soporte dentro del proceso de afrontamiento de la enfermedad. El apoyo de la familia, la escuela y los amigos fueron indispensables para la superación del cáncer en el adolescente, podría decirse, que un soporte social sólido en el paciente, favorece los procesos de afrontamiento y adaptación en la experiencia de vivir y sobreponerse al cáncer. **Conclusiones:** En ocasiones el cáncer infantil se visualiza como una enfermedad devastadora, que tiene serias implicaciones en el paciente y su familia, obligando a reorganizar su dinámica familiar y social, para adaptarse y luchar contra la enfermedad. El estudio permitió comprender el significado que otorga un adolescente a la experiencia de vivir con cáncer, revelando un mundo distinto y poco explorado.

**Palabras claves:** Cáncer, adolescente, afrontamiento, historia de vida.

## ABSTRACT

**Objective:** to describe the meaning which gives a teen the experience of living with cáncer. **Methodology:** Descriptive, qualitative, with unique case, based on life history; the technique used was the in-depth interview, which is defined as face-to-face meetings between the researcher and the informant of study, these meetings are aimed at understanding the informant, with regard to their life, experiences or personal experiences. The paper was used as theoretical support for interviews, where is highlighted the most significant expressions. **Results:** This study reaffirms the importance of external resources to support in the process of coping with the disease. The support of the family, the school and the friends were indispensable to overcoming cancer in adolescents, it may be said, that a strong social support in the patient, favors the coping and adaptation processes in the experience of living and overcome cancer. **Conclusions:** sometimes the childhood cancer is displayed as a devastating illness, which has serious implications for the patient and his family, forcing to reorganize their family dynamics and social, to adapt and to combat the disease. The study allowed to understand the meaning that gives a teenager to the experience of living with cancer, revealing a different world and little explored.

**Key words:** Cáncer, teen, coping, life history.

## INTRODUCCIÓN

Las narrativas como una herramienta terapéutica, que posibilite llevar a las personas con problemas, a narrar en forma de historia sus experiencias de vida, tal como lo proponen White y Epston<sup>1</sup>, pueden ayudar a liberar sentimientos y emociones que surgen de estos procesos.

La práctica de crear narrativas a partir de la experiencia vivida puede servir de herramienta terapéutica para conocer el significado que otorga un adolescente la experiencia de vivir con cáncer; se cree que desde muy pequeños, los adolescentes poseen una capacidad especial para organizar discursos narrativos.

Un adolescente con cáncer suele enfrentar un amplio espectro de emociones como el miedo, la ira, la soledad, la depresión, la incertidumbre y la ansiedad. Existe evidencia, donde se sostiene que el nivel de desarrollo de un niño, es un factor que determina la naturaleza del impacto emocional del cáncer y las estrategias que empleará para afrontar la enfermedad; de esta manera, logrará comprender en mayor o menor medida la enfermedad y expresar sus sentimientos y emociones al respecto.

Los terapeutas narrativos se valen de diversos recursos cuando los adolescentes no han desarrollado las habilidades verbales para describir sus experiencias, una de ellas es contar historias; por ello la presente propuesta investigativa busca comprender el significado de vivir con cáncer, desde un enfoque metodológico, basado en un estudio de caso único; utilizando la historia de vida como técnica para comprender el significado que otorga un adolescente a la experiencia de vivir con cáncer.

---

<sup>1</sup> RICO, Diana. Terapia narrativa y cuentos terapéuticos. En: HACER PSICOLOGIA. ISSN1870-5618

Los adolescentes que viven con cáncer están expuestos a sentimientos de culpa y llegar a creer que provocan malestar en su entorno familiar y social; también pueden sentirse indefensos, tristes, irritables, avergonzados por los cambios físicos a los que se enfrenta tras la evolución de su enfermedad, sintiéndose señalados y muchas veces con temor a socializar con otros niños.

En este orden de ideas, poder relatar las experiencias de vida a través de narrativas, se convierte en un espacio importante para comprender el significado que otorga un adolescente la experiencia de vivir con cáncer. Una historia de vida contada a través de narrativa puede convertirse en un escenario ideal para explorar estos significados.

Para el profesional de enfermería, se vuelve de gran interés, comprender el significado que otorga un adolescente a la experiencia de vivir con cáncer, este proceso ayudará a fortalecer el cuidado brindado al infante contribuyendo a su proceso de afrontamiento y adaptación.

El uso de la historia de vida como herramienta terapéutica, para que un adolescente pueda expresar en forma literaria su vivencia y a la vez sirva como terapia a otros adolescentes, es la propuesta central de esta investigación, por ende es importante explorar: ¿Cuál es el significado que otorga un adolescente la experiencia de vivir con cáncer? ¿Qué elementos aporta la historia de vida como herramienta terapéutica al cuidado de enfermería en los adolescentes con cáncer?

## **1. OBJETIVO**

### **1.1 GENERAL**

Describir el significado que otorga un adolescente a la experiencia de vivir con cáncer.

## 2. MARCO DE REFERENCIA

### 2.1 MARCO CONCEPTUAL

**2.1.1 Adolescente con cáncer.** “Adolescente entre 12 y 17 años, a quien se le ha confirmado el diagnóstico de cáncer, en cualquiera de sus etapas, tipos o modalidades y que recibe tratamiento en un instituto médico para la atención de pacientes oncológicos” (Carreño, 2014)<sup>2</sup>.

**2.1.2 Historia de vida.** “Una historia de vida o biografía de vida, es una técnica narrativa que consiste en la elaboración de un relato biográfico con finalidad terapéutica o de investigación. Esta técnica es utilizada en diferentes contextos y disciplinas, como la terapia ocupacional y la psicoterapia” (Vidal, 2015)<sup>3</sup>.

**2.1.3 Narrativas en oncología pediátrica.** La narración es la forma por excelencia de comunicación del ser humano en las diferentes culturas, Permanentemente se utiliza la narrativa como una forma de comunicar los hechos que han sucedido, historia personal, familiar y social. Algunos autores como, Egan propone: “toda la enseñanza debería basarse en la fuerza de la forma narrativa, destacando el lugar de la imaginación y el potencial que esa capacidad tiene en los aprendizajes”<sup>4</sup>.

---

<sup>2</sup> Carreño, Sonia. Efecto del cuidado transicional de enfermería en el cuidador de un niño con cáncer. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. 2014.

<sup>3</sup> VIDAL, Albert. Historia de vida que es y cómo hacerla. Symbolics, psicoterapia [en línea]. <http://www.symbolics.cat/cas/historia-de-vida-que-es-y-como-hacerla/> [citado el 19 de Diciembre de 2015].

<sup>4</sup> Egan. Narrativas, citado por MÁRQUEZ, Mirian y RIBEIRO, Marcelo [en línea]. [http://www.ceip.edu.uy/documentos/2013/ProgramaMaestrosComunitarios/encastres/narrativas\\_imprenta3.pdf](http://www.ceip.edu.uy/documentos/2013/ProgramaMaestrosComunitarios/encastres/narrativas_imprenta3.pdf) [citado en 2013].

## **2.2 MARCO TEÓRICO**

**2.2.1 Epidemiología del cáncer infantil** Según la Organización Mundial de la Salud en el 2014<sup>5</sup>, existen distintos tipos de cáncer que pueden aparecer en la infancia antes de cumplir los 15 años, el cáncer infantil representa entre un 0,5% y un 4,6% de la carga total de morbilidad por esta causa, encontrándose una incidencia mundial entre 50 y 200 casos por cada millón de niños.

Según el informe del Fondo Colombiano para Enfermedades de Alto Costo del 2016<sup>6</sup> el cáncer pediátrico afecta a 4.715 niños, de los cuales 923 son casos nuevos, representando el 20% del total de la población. Las neoplasias más comunes en la población infantil en Colombia son: la Leucemia Linfoide Aguda, en un 30%, las Neoplasias del sistema nervioso central y del ojo, en un 15%, el Linfoma no Hodgkin, en un 9% y las Neoplasias del sistema urinario, en un 5%. Los departamentos más afectados por cáncer infantil fueron: Antioquia, Santander, Caldas, Risaralda, Quindío, Bogotá D.C., Meta y Huila, con prevalencias de 322 a 445 por un millón de habitantes en menores de 18 años.

**2.2.2 Impacto del cáncer en los niños y adolescentes.** El cáncer infantil impacta de forma directa a quien lo padece en diferentes ámbitos de su vida. Este, se asocia con múltiples síntomas físicos y psicosociales, los cuáles se producen como consecuencia de la enfermedad, su tratamiento (quimioterapia, radioterapia y cirugía), pronóstico incierto y procedimientos médicos.

A nivel físico, se presentan manifestaciones relacionadas con el proceso patológico y con su abordaje terapéutico, siendo comunes síntomas como náusea, fatiga, vómito, dolor, trastornos del sueño, debilidad, estreñimiento, alopecia,

---

<sup>5</sup> OMS. Cáncer [en línea]. [http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood\\_cancer\\_day/es/](http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/) [citado en 2014].

<sup>6</sup> Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. Situación del cáncer en Colombia 2015: Generalidades del cáncer pediátrico.

sangrados, además de complicaciones asociadas con el proceso de inmunosupresión que pueden llegar hasta la muerte. En Colombia, se ha descrito que los síntomas más comunes presentados por los niños con cáncer que reciben tratamiento de quimioterapia son: el mareo, náuseas, vomito, caída del cabello y cambios en el comportamiento.

A nivel psicológico y social, se presentan experiencias desfavorables para los niños, entre las que se encuentran: las limitaciones para la socialización con pares, el ausentismo escolar, los cambios en la autoimagen y autoestima, sentimientos adversos como el miedo, la incertidumbre y la angustia, que pueden desencadenar conductas inesperadas y de riesgo, como la falta de adherencia al tratamiento y el abandono de la escuela.

Así, el impacto del cáncer en el niño reviste toda una complejidad de síntomas, no solo físicos, sino psicológicos y sociales que comprometen su integridad, su bienestar y su vida.

**2.2.3 El cuidado de enfermería a un adolescente con cáncer.** En la revisión sistemática realizada por Cañas en 2016<sup>7</sup>, se describe el cuidado de enfermería de acuerdo a las necesidades de niños con leucemia linfocítica aguda, esta investigación concluyó que dichas necesidades son evidenciadas desde la fase del diagnóstico hasta la fase curativa o paliativa de la enfermedad. El Acompañamiento, el apoyo y la preparación de la familia para el manejo de las distintas fases de la enfermedad, al igual que la anticipación a las crisis, son las prácticas de cuidado de enfermería más frecuentes en la diada.

---

<sup>7</sup> CAÑAS, Ronald y ECHEVERRY, Catalina. Cuidados de enfermería según necesidades de niños con leucemia linfocítica aguda [en línea]. [http://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/8046/1/%09Ca%C3%B1asRonald\\_2016\\_CuidadosEnfermeriaLeucemia](http://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/8046/1/%09Ca%C3%B1asRonald_2016_CuidadosEnfermeriaLeucemia) [citado en 2016].



A su vez Chico y colaboradores en 2010<sup>8</sup>, realizaron un estudio cualitativo con el fin de identificar la perspectiva del cáncer en niños y adolescentes. De este estudio surgieron cuatro temas de análisis: la soledad, el aislamiento y la pérdida de una infancia normal; la disminución del placer por la comida; la incomodidad física e incapacidad y por último, respuestas emocionales ante el cáncer, especialmente el miedo y la rabia. Una de las principales conclusiones de esta investigación sostiene que existe una ruptura en la cotidianidad de la vida de los niños y adolescentes, incluyendo experiencias dolorosas como la pérdida de una infancia normal. La imagen corporal y el tratamiento fueron otros puntos de impacto; especialmente, la alopecia y la pérdida de peso, puesto que, estos se destacaron visualmente; a pesar de los efectos adversos y la agresividad del tratamiento, los niños y adolescentes reconocen la importancia del mismo para garantizar su supervivencia.

Por otro lado Santamaría y colaboradores en 2015<sup>9</sup>, realizaron una revisión integrativa de la literatura para conocer el estado del arte sobre la percepción del cuidado de enfermería en pacientes oncológicos hospitalizados. Al revisar la productividad académica de la relación enfermera-paciente oncológico hospitalizado, se evidencia que la mayor parte de las publicaciones (65,4%) son de tipo cualitativo, mientras que el 35,6 % de la literatura científica disponible utiliza metodología cuantitativa. Aunque existe una amplia gama de investigaciones que documentan la relación enfermera- paciente oncológico, se puede indicar, que los estudios disponibles no han propuesto instrumentos de medición y cualificación para esta interacción.

---

<sup>8</sup> CICOGNA, Elizelaine; NASCIMENTO, Lucila y Lima, Regina. Children and adolescents with cancer: experiences with chemotherapy. En: REVISTA LATINO-AMERICANA DE ENFERMAGEM. vol. 18, no. 5, p. 864-872.

<sup>9</sup> SANTAMARÍA, et al. Percepción del cuidado de enfermería dado a los pacientes con cáncer hospitalizados. En: REVISTA LATINOAMERICANA DE BIOÉTICA. vol. 16, no. 1, p. 104-127

Por su parte, Rubía y colaboradores en 2013<sup>10</sup>, realizaron un estudio cualitativo para analizar cómo se comunican los cuidados paliativos en oncología pediátrica, desde la perspectiva de los enfermeros, utilizando como base la Teoría Humanística de Enfermería. Este estudio concluyó que el cuidado de Enfermería, es un proceso de interacción entre seres humanos, reconociendo la comunicación como eje central para su desarrollo. La comunicación es un elemento importante para el cuidado de un paciente oncológico pediátrico, ésta es considerada como una pieza fundamental para la asistencia de Enfermería.

En cuanto a la revisión integrativa de la literatura realizada por Velásquez y Zuluaga en 2015<sup>11</sup>, Identificó la existencia de un grupo de factores relacionados con la aparición de la depresión en un niño con cáncer, entre ellos se encuentran: los factores personales que incluyen: la capacidad de adaptación, el nivel de desarrollo y funcionamiento físico, el nivel cognitivo y emocional, el género, las estrategias de afrontamiento, la autoestima, la apariencia e imagen corporal; los factores familiares y sociales como: el apoyo familiar y apoyo social; y por ultimo los factores relacionados con la enfermedad y el tratamiento que incluyen: la estancia hospitalaria, los procedimientos médicos y de enfermería, el aislamiento, las etapas y efectos secundarios de la quimioterapia, la calidad de la atención y la falta de reconocimiento temprano de los trastornos psicológicos.

---

<sup>10</sup> RUBIA, Jael, et al. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería [en línea]. [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692013000300780&script=sci\\_arttext&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692013000300780&script=sci_arttext&tlng=es) [citado en Junio de 2013].

<sup>11</sup> VELÁSQUEZ, Sandra y ZULUAGA, Lina. Factores relacionados con la depresión en pacientes pediátricos con cáncer y participación de la enfermera en su detección. En: DUAZARY. vol. 12, no. 2, p. 164.

En relación a la investigación realizada por Ibáñez<sup>12</sup>, permitió identificar que el apoyo psicosocial utilizado por los profesionales de salud para la atención de los niños y niñas con cáncer ha contribuido de manera significativa a mejorar la calidad de vida de esta población gracias a los efectos que produce tanto en la salud mental como a nivel físico, puesto que reducen a gran medida los efectos negativos causados por esta enfermedad como la ansiedad, tristeza, aislamiento, agresividad, rechazo hacia el personal de salud y los tratamientos, baja autoestima y otros, que afectan su desarrollo intelectual, afectivo y social.

**2.2.4 El uso de la narrativa como método para conocer el significado que otorga un niño la experiencia de vivir con cáncer.** Los terapeutas narrativos se valen de diversos recursos cuando los niños y adolescentes no han desarrollado las habilidades para describir sus experiencias, una de ellas es contar historias; por ello la presente investigación busca comprender el significado que tiene para un adolescente, vivir con cáncer.

Según Boykin y Schoenhofer<sup>13</sup>, la narrativa es un método para conocer e investigar los fenómenos de cuidado en la práctica de enfermería. La narrativa es un método para recrear y representar la esencia de la experiencia.

Uno de los principales supuestos de la propuesta teórica de Boykin y Schoenhofer, hace referencia a que el cuidado es una manifestación constante de crecimiento mutuo en la interacción enfermera–paciente, donde la presencia autentica de la enfermera y la respuesta genuina al llamado del cuidado, desencadena un encuentro entre la enfermera y su sujeto de cuidado.

---

<sup>12</sup> IBÁÑEZ, Edgar. Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. En: REVISTA COLOMBIANA DE ENFERMERÍA. vol. 4, no. 4, p. 125-145.

<sup>13</sup> RAILE, Martha. y MARRINER, Ann. Modelos y teorías en enfermería: La teoría de la enfermería como cuidado; un modelo para transformar la práctica. p. 396-397. Ed, 7. ISBN 978-84-8086-716-0.

Por otro lado, el uso de narrativas permite a los niños y adolescentes descubrir el placer por la narración y estimular el vínculo cotidiano de una aventura contada desde su propia perspectiva, en la que sus sentidos se sensibilizan para plasmar voces, imágenes, olores, sabores y otras sensaciones que hacen parte de su travesía diaria, puesto que para el niño todo lo vivido y descubierto desde sus sentidos representa un gran descubrimiento.

Desde la curiosidad el adolescente va cuestionado todo aquello que ha descubierto, imaginando en ocasiones posibles soluciones para dar respuesta o reparar aquello que en su realidad cotidiana no puede, por eso recurre a su creatividad fantástica, a imaginar mundos paralelos que le permitan sensibilizar su entorno familiar y socio cultural.

La narración por ende permite al adolescente expresar y comunicar sus intereses, encontrando en el contar historias una alternativa para resignificar sus vivencias y dar respuesta a un mundo recién explorado; en el que la ficción narrativa le ofrece un modelo de aprendizaje.

La narrativa pensada desde la didáctica lúdica, representa una práctica cultural socialmente significativa, puede promocionarse no solo en los contextos escolares, sino también como un fin en sí mismo, en el que el adolescente como escritor natural hace uso de su creatividad e imaginación para afianzar lo aprendido, transformando todo lo experimentado en aprendizaje significativo.

Según Jauss<sup>14</sup>, la experiencia narrativa en adolescente genera pautas para la configuración de significados puesto que le permiten. [...] Ver las cosas de nuevo y proporciona mediante esta función descubridora el goce de un presente más pleno; conduce a otros mundos de fantasía y suprime en el tiempo la construcción

---

<sup>14</sup> JAUSS, H. Pequeña apología de la experiencia estética. Traducción e introducción de Daniel Innerarity. Barcelona: Paidós.

del tiempo, anticipa experiencias futuras y abre así el campo de juego en acciones posibles.

La producción literaria de adolescentes podría asociarse entonces a la búsqueda de identidad y a la resignificación como individuo entre mundos paralelos que crea y recrea, convirtiendo la obra narrativa en su propio espacio de análisis y reflexión estética, es por ello que el uso del lenguaje connotativo, del que está impregnado la narraciones, es un excelente camino para ayudar a solucionar miedos infantiles, de hecho, escribir está vinculado con la manifestación crítica, experimental, incluso sensorial del ser humano.

Relacionando la literatura a los ambientes en mención, Cárdenas<sup>15</sup>, considera que:

La comunicación es una acción racional que permite a los interlocutores entenderse y buscar la igualdad por lo que evita la imposición y manipulación de ideas; la literatura contribuye a fortalecer la comunicación, los valores y el desarrollo de la razón crítica, es la manera de conocer y percibir el mundo. “El lenguaje escrito es instrumento y mediación de las diversas facetas del pensamiento; la coherencia y dinámica de la escritura son útiles para la expresividad del arte y la literatura”

La literatura permite al ser humano explorar mundos desconocidos, recrear vidas distintas a la suya, recorrer el tiempo y el espacio, ya sea como protagonista o como creador de universos fantásticos que se gestan desde la creatividad e imaginación del que las piensa, las sueña y las hace posible por medio de la creación literaria.

---

<sup>15</sup> CÁRDENAS, A. Pedagogía y vocación ética de la literatura. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional.

En este taller de narrativas, se le brindará al participante herramientas necesarias con las que pondrán crear historias en las que pongan a prueba su imaginación y creatividad, dando como resultado la elaboración de un cuento propio con las técnicas narrativas que demanda este género literario.

El taller literario constituye una fuente de goce que entusiasmará al adolescente, no sólo se trata de aprender a escribir ficción, también de utilizar la creatividad para contar sus historias, redactar y contextualizar textos, adentrándolos en el mundo de la narración, ofreciéndoles un lenguaje estéticamente valioso que los enriquecerá e incitará a crear.

A partir del acercamiento a la literatura, se busca que el adolescente entre en un diálogo con las voces de aquellos personajes que hablan en su mente, y que existen gracias a la imaginación, fantasía y creatividad de las que están plagadas. Sin duda, este diálogo los enriquecerá interiormente, haciéndolos más estéticos, más universales, más receptivos a la belleza y más creativos en su vida.

El empleo de técnicas innovadoras como el Taller literario aportará autonomía y dinamismo al adolescente, lo que representa aspectos muy importantes a la hora de afrontar su realidad, por lo cual se ha diseñado una serie de actividades literarias encaminadas a estimular la creación narrativa del adolescente participante al taller literario.

**2.2.5 La historia de vida como técnica para comprender el significado de vivir con cáncer.** Para Jiménez y colaboradores<sup>16</sup>, trabajar historias de vida es una forma estructurada y comprensible para que un niño/a hable de sí mismo y de los acontecimientos que marcan su trayectoria de vida. El objetivo principal de una historia de vida en niños/as, es ayudar a que estos comprendan los

---

<sup>16</sup> JIMÉNEZ, Jesús; MARTÍNEZ, Rocío y MATA, Estefanía. Guía para trabajar la historia de vida con niños y niñas: Acogimiento familiar y residencial. Universidad de Sevilla. 2010, P. 17.

acontecimientos significativos de su vida, para afrontarlos y proyectarse hacia el futuro con más confianza de una manera positiva.

Por otra parte, es claro, que trabajar con historia de vida es un camino que recorren juntos el investigador y el niño/a, donde pueden existir avances y retrocesos por parte de los niños, y la tarea principal del investigador es ayudarles a expresar y explorar sus emociones.

En cuanto a la construcción de una historia de vida, la comunicación y la relación de confianza entre el investigador y el niño/a es indispensable. La comunicación es un eje fundamental para intentar conocer a los niños/as, ya que a través de sus palabras estos nos pueden expresar lo que piensan y lo que sienten.

“Una historia de vida es un proceso sensible, que puede plasmarse de diferentes maneras, dependiendo de la creatividad y la imaginación del investigador; lo importante de esta no es el producto final, sino el proceso”<sup>17</sup>.

El trabajo de historia de vida consiste en:

1. Acompañar y ayudar al niño/a a ordenar, clarificar y comprender los acontecimientos de su vida partiendo siempre de su propia percepción.
2. Tratar temas sensibles de la vida del niño/a y utilizar técnicas sencillas para favorecer la comunicación y la expresión de sentimientos.
3. Un compromiso de continuidad y estabilidad por parte del investigador, que favorezca el conocimiento mutuo y el desarrollo de una relación de confianza con el niño/a.

---

<sup>17</sup> Ibíd., p. 18-21.

4. Es fundamental el trabajo conjunto entre el investigador y el niño/a que trata de plasmar los recuerdos y experiencias del pasado, las vivencias del presente y las expectativas del futuro.

Así mismo, Según Jiménez y colaboradores<sup>18</sup>, para abordar la historia de vida de adolescentes, se deben tener en cuenta los siguientes aspectos:

- **Explorar las ideas del adolescente.** De entrada es fundamental promover un clima de confianza y aceptación en los encuentros con el niño o la niña, de manera que este exprese con la mayor naturalidad posible lo que siente y, a partir de ahí, explorar la visión, las ideas y los significados que el menor otorga en relación con el tema. La manera en que el/la menor percibe su propia historia será siempre nuestro punto de partida. Para que el/la menor exprese sus sentimientos de manera más natural podemos utilizar diferentes recursos técnicos, entre los que encontramos el dibujo y los juegos como los más recomendables.
- **El pasado, el presente y el futuro en la construcción de una historia de vida.** El eje fundamental en la construcción de una historia de vida, es tratar de dar sentido al devenir de la vida de los niños/as, que se encuentran llenos de recuerdos y acontecimientos, poniendo en relación las personas significativas con esos acontecimientos y también con su situación actual y vida futura.
- **La dimensión temporal en la construcción de una historia de vida.** En la dimensión temporal, la vida de un niño/a es una sucesión de acontecimientos que debemos conocer y tratar de dar sentido con el objetivo de ayudar a que el niño o niña pueda conocerlos, entenderlos e incorporarlos a su relato personal de manera positiva.

---

<sup>18</sup> Ibíd., p. 40-42.



## 2.3 ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

En el estudio realizado por Alcocer y Ballesteros en 2005<sup>19</sup>, donde se evaluó el efecto de la intervención “Patch Adams” en los indicadores de calidad de vida de los niños con cáncer, este estudio concluyó que la risa juega un papel importante en los ambientes terapéuticos convirtiéndose en una fuente de apoyo en el proceso de afrontamiento de la enfermedad para estos niños, mientras ésta se reconoce como una reacción ante una emoción de alegría, por otro lado es considerada como un método efectivo y participativo en el tratamiento del niño con cáncer.

A su vez la investigación realizada por González y Zambrano (2005)<sup>20</sup>, describe los eventos estresantes para el cáncer infantil, encontrándose en un 40% aquellos asociados al desarrollo prenatal como lo son: el maltrato verbal y traumas en el embarazo; el 70%, de ellos se relacionaban con aspectos emocionales como: la timidez y el mal humor; mientras que el 80% de las preocupaciones en los niños, se encontraban asociadas a problemas económicos, a la ausencia de la figura paterna o al desempleo y separación de los padres.

Por otra parte, una investigación cualitativa de corte transversal realizada por Montoya en 2012<sup>21</sup>, con el fin de identificar como el tratamiento con quimioterapia en la leucemia, repercute en el área personal, familiar y escolar del niño, identificó que existen alteraciones de la enfermedad, relacionadas con el tratamiento, que afectan el área personal y familiar de un niño con cáncer, por ejemplo: la

---

<sup>19</sup> ALCOCER, María., BALLESTEROS, Blanca. Intervención “Patch Adams” En Indicadores De Calidad De Vida De Dos Niñas Con Cáncer. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana, Agosto 2005.

<sup>20</sup> GONZÁLEZ, Y., ZAMBRANO, X. Estresores Antecedentes Al Cáncer Infantil. Maracaibo.: universidad Rafael Urdaneta, 2005.

<sup>21</sup> MONTOYA, María, et al. EXPERIENCIAS DE NIÑOS CON LEUCEMIA, PERTENECIENTES A LA FUNDACIÓN “NIÑO LEUCÉMICO” DE LA CIUDAD DE POPAYÁN.vol.7. enero-diciembre 2013. ISSN: 2011-7191.

separación de los padres y el ausentismo escolar, que conlleva a la interrupción los procesos normales del aprendizaje en estos niños.

Del mismo modo, González en 2007<sup>22</sup>, realizó un estudio cualitativo con el fin de describir las experiencias vividas en pacientes oncológicos pediátricos, incluyendo el punto de vista de la familia; esta investigación identificó las necesidades de atención percibidas por los niños y sus familiares. Los resultados de este estudio indican que las experiencias más traumáticas de los niños y adolescentes, están relacionadas con los procedimientos y efectos secundarios del tratamiento, la necesidad de los cuidadores de interactuar con grupos de apoyo y la preocupación del niño y adolescente por la desescolarización.

El estudio realizado por Martínez y otros<sup>23</sup>, utilizó el arte como terapia en niños y adolescentes con leucemia, buscando con ello crear estrategias de afrontamiento durante la enfermedad; éste estudio concluyó que el arte como proceso terapéutico, propicia un juicio creativo no sólo a nivel artístico, sino también la construcción y restauración de los eventos del pasado, proporcionando un aprendizaje y nuevas formas afrontamiento.

## **2.4 MARCO LEGAL**

Dentro de la respuesta a la problemática actual del cáncer infantil, se encuentra el Programa de Lucha contra el Cáncer de la OMS<sup>24</sup>, cuyo objetivo es promover políticas, planes y programas nacionales de control del cáncer que estén

---

<sup>22</sup> GONZÁLEZ, María. El Cáncer Durante La Infancia: Experiencias y Necesidades. Granada, España: UNIVERSIDAD DE GRANADA, 2007.

<sup>23</sup> MARTÍNEZ, Mónica; ROMO, Rocío y HUERTA, José. Un mapa para llegar a la vida: estudio de caso de un niño con leucemia mediante arteterapia. En: ARTETERAPIA. vol. 6, p. 151.

<sup>24</sup> OMS. Programa de lucha contra el Cáncer [en línea]. <http://instituciones.sld.cu/upp/2017/01/11/programa-de-la-oms-de-lucha-contra-el-cancer/> [citado el 11 de enero de 2017].

integrados en las iniciativas de lucha contra las enfermedades no transmisibles y otros problemas conexos.

En las Américas la OPS<sup>25</sup>, desarrolla acciones clave, mediante la colaboración con los Estados miembros para concientizar acerca del cáncer en la infancia y fortalecer su capacidad de respuesta; esto con el objetivo de mejorar la supervivencia de los niños diagnosticados.

En Colombia, el Congreso de la República ha formulado la Ley 1384 del 19 de abril de 2010, denominada también Ley Sandra Ceballos<sup>26</sup>, por la cual se establecen las acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, de manera que se reduzca la mortalidad, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, a través de la garantía del Estado y de los actores que intervienen en el Sistema General de Seguridad Social en Salud vigente, de la prestación de todos los servicios que requieran para su prevención, detección temprana, tratamiento integral, rehabilitación y cuidado paliativo.

De forma más específica, se formuló la Ley 1388 del 26 de mayo de 2010, denominada “Por el Derecho a la Vida de los Niños con Cáncer en Colombia”<sup>27</sup>, por la cual se disminuye de manera significativa la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en Centros Especializados habilitados para tal fin.

---

<sup>25</sup> OPS. Enfermedades no transmisibles en las Américas: construyamos un futuro más saludable. Washington, D.C.: OPS, 2011.

<sup>26</sup> COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1384. (19, abril, 2010). Ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia. Diario oficial. Bogotá D.C., 2010. No 47685.

<sup>27</sup> COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1388. (26, mayo, 2010). Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia. Diario oficial. Bogotá D.C., 2010. No 47721.

Por otra parte, el Ministerio de Salud y el Instituto Nacional de Cancerología ESE, han propuesto el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021<sup>28</sup>. El propósito del plan es posicionar en la agenda pública en cáncer como un problema de salud pública y movilizar la acción del Estado, la acción intersectorial, la responsabilidad social empresarial y la corresponsabilidad individual para el control de esta enfermedad en Colombia. En el caso particular del cáncer infantil, se establece como meta garantizar el diagnóstico oportuno y el acceso a tratamiento al 100% de los menores de 18 años con sospecha de Leucemia Aguda Pediátrica (LAP). En la Línea estratégica 3, se destaca que en la rehabilitación, además de incluir el soporte físico, debe incluirse los servicios necesarios para que el paciente y su familia, satisfagan necesidades de diferente orden en todos los momentos de la enfermedad.

De esta manera, se observa que a nivel mundial existen planes y programas que promueven la detección temprana, el diagnóstico oportuno, tratamiento y rehabilitación del adolescente con cáncer.

---

<sup>28</sup> COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD E INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA. Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021. Bogotá D.C.: El ministerio, 2012.

### 3. METODOLOGÍA

#### 3.1 TIPO DE ESTUDIO

Se trata de un estudio descriptivo, cualitativo, con caso único, basado en historia de vida. Según Stake (1998)<sup>29</sup>, los estudios de casos tienen como características básicas, abordar de forma intensiva una unidad, esta puede referirse a una persona, a una familia, un grupo, una organización o una institución.

Existe una amplia discusión en la literatura con respecto a la forma de considerar un estudio de caso; para algunos autores como Muñiz<sup>30</sup>, puede ser un enfoque metodológico, mientras que para otros, este tipo de estudio es parte de una estrategia de investigación que se refiere únicamente a un aspecto del método: la selección de la muestra.

El estudio de caso como estrategia metodológica, ubica al investigar en un paradigma de investigación cualitativa; el enfoque que se puede adoptar, puede ser diverso, a través de las siguientes estrategias: documentación histórica, historias de vida y estudios de investigación–acción–participación. Para este estudio se utilizará como estrategia metodológica la historia de vida.

---

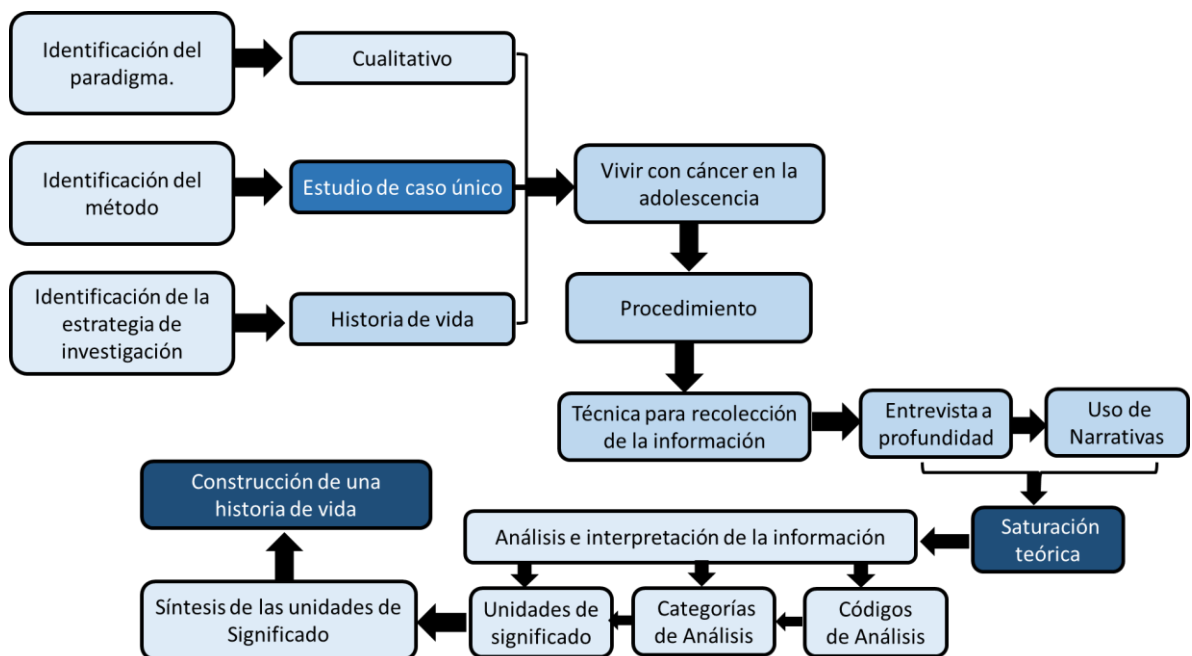
<sup>29</sup> STAKE, Robert. Investigación con estudio de casos. Madrid, España. Ed. Morata. 1998.

<sup>30</sup> MUÑIZ, Manuel. Estudios de caso en la investigación cualitativa. En: DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN.FACULTAD DE PSICOLOGÍA.MÉXICO. p. 1-8.

### 3.2 CRITERIOS METODOLÓGICOS PARA REALIZAR UN ESTUDIO DE CASO

Para realizar un estudio de caso, es necesario identificar el paradigma de investigación, identificar la estrategia de investigación, realizar la selección y descripción del contexto del caso, y por ultimo realizar la descripción profunda del caso. En el gráfico que se muestra a continuación, se expone la ruta metodológica para el estudio de caso con caso único: el significado de vivir con cáncer siendo un adolescente.

### 3.3 RUTA METODOLÓGICA PARA EL ESTUDIO DE CASO CON CASO ÚNICO: EL SIGNIFICADO DE VIVIR CON CÁNCER SIENDO UN NIÑO



Fuente: Elaboración propia.

### 3.4 INSTRUMENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

En este estudio se utilizó la entrevista a profundidad, definida como encuentros cara a cara entre el investigador y el informante de estudio, encuentros que van dirigidos a la comprensión que tiene el informante, respecto a su vida, experiencias o vivencias personales.

- **Entrevista a profundidad:** Las entrevistas en profundidad son informales, abiertas, flexibles, que utilizan como guía un cuestionario de entrada, emplean materiales de audio, video y un cuaderno de notas; este último con el fin de plasmar la percepción, el lenguaje gestual o lenguaje no verbal de los participantes.
- **El diario de Campo:** El diario de campo es un documento escrito por el investigador, que permite narrar todo lo que ha sucedido, durante la entrevista; en él se relatan todas las impresiones, gestos y reflexiones que se derivan de la entrevista. El diario de campo desarrolla la capacidad de observación y estimula el pensamiento reflexivo.

### 3.5 UNIDAD DE ANÁLISIS

Con relación al número de participantes, Stake en 1999<sup>31</sup>, plantea que «la investigación con estudio de casos no es una investigación de muestras», esto debido a que la investigación cualitativa, no se enfoca en obtener generalizaciones, sino que promueve la importancia, singularidad y particularidad de la visión que las personas subrayan frente a un fenómeno puntual, en este caso, a una situación concreta, que corresponde al significado de vivir con cáncer siendo un adolescente.

---

<sup>31</sup> STAKE, Op. cit., p.6.

### 3.6 ANÁLISIS DE LOS DATOS CUALITATIVO EN EL ESTUDIO DE CASO

La recolección y el análisis de la información se realizaron de manera simultánea; teniendo en cuenta el siguiente procedimiento:

- **Transcripción fiel:** la recolección de la información obtenida durante las entrevistas realizadas, (incluyendo expresiones no verbales), se transcribieron fielmente, con el fin de evitar datos subjetivos, de manera que mantuvieran la pertenencia y la adecuación de la información y así, realizar una completa y rica descripción del fenómeno de estudio, una vez se alcanzó la etapa de saturación teórica.
- **Selección de las expresiones significativas del fenómeno:** una vez los datos fueron transcritos fielmente, se realizó un rastreo sistemático de los temas que se repetían. Así mismo, se recurrió a las evidencias disponibles, para la construcción de la trayectoria de vida del niño, utilizando la narrativa como medio para documentarla.
- **Técnica para resaltar las expresiones significativas:** cada entrevista fue numerada, indicando el número de hojas y el número de renglones donde se encuentran las expresiones significativas, éstas fueron resaltadas con un mismo color para identificarlas en el texto. Una vez identificadas, se realizó un listado de las mismas para su categorizaron y posterior interpretación teórica.

El análisis de las entrevistas se realizó con base en la propuesta de Amedeo Giorgi<sup>32</sup>, a pesar de que los resultados de la investigación se presenten como un estudio de casos. El proceso de análisis propuesto por este autor formula los siguientes momentos:

---

<sup>32</sup> GIORGI, A. Phenomenology and psychological research. Pittsburgh, Penn., EUA: Duquense University Press. 1985.



- Leer la descripción completa con el fin de obtener una idea general de toda la declaración.
- Discriminar las unidades de significado, a través de códigos de análisis.
- Una vez que los códigos de análisis fueron identificados, se conformaron las categorías de análisis y luego las unidades de significado, para revelar la experiencia del cáncer en la adolescencia.
- Finalmente se realizó una síntesis de las unidades de significado, que consiste en una declaración coherente sobre la experiencia de la persona, esta etapa del proceso metodológico generalmente, se puede expresar con una serie de temas y subtemas.

Una unidad de significado se entiende entonces como la característica singular o connotación que se le atribuye a una palabra y que denota una particularidad en el discurso; la unidad de significado busca describir y comprender el fenómeno, mas no interpretarlo. La descripción de las vivencias se realizó en función de los temas identificados, los cuales permitieron la construcción una historia de vida.

### **3.7 FORMA DE PRESENTAR LOS RESULTADOS EN UN ESTUDIO DE CASO**

Para presentar los resultados se tomará como referencia, la propuesta de Simons (2011)<sup>33</sup>, quién indica que el informe final de los estudios de casos, con caso único, describen la forma de contar una historia de vida y la experiencia de un caso concreto. El término “historia de vida” puede tener dos sentidos: el primero corresponde a una estructura narrativa en la que el investigador interpreta el caso; y la segunda una forma específica en la que se plasma el informe escrito. Éste autor propone que el informe final se delimiten los alcances y el contenido del relato y se hacen explícitas las fuentes de información, describiendo cómo se obtuvieron, quién y cuándo las reveló, además de indicar el número de anotaciones de campo y observaciones.

---

<sup>33</sup> SIMONS, H. El estudio de caso: Teoría y práctica. Madrid: Morata. 2011.

Asimismo, señala que hay distintas formas de organizar y presentar los datos, que dependen del propósito del estudio, pero también del estilo que privilegie el investigador. Para esta investigación se utilizara, un informe descriptivo que implica al lector en el relato, sin introducir interpretaciones densas. La historia no tiene un inicio estipulado sino que refleja cómo se van entretejiendo la información como “un collage de distintas voces”, mostrando las metáforas que surgen de la entrevista a profundidad, expresadas a través de narrativas breves del protagonista de la historia; también se pueden presentar fotos e imágenes de los distintos sujetos implicados.

La narrativa del informe debe ofrecer al lector la experiencia de “haber estado allí”, transportándolo al lugar, situándolo en el contexto y trayendo la voz de los participantes a través de frases de ellos entrelazadas en el relato. No presenta una investigación neutral y objetiva, sino que intenta transmitir lo complejo y único del caso en su contexto<sup>34</sup>.

### **3.8 ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES**

Consideraciones éticas. Dentro de los aspectos éticos a considerar en esta investigación están los relacionados con la siguiente normatividad:

- Resolución No 8430 de 1993<sup>35</sup>, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. De conformidad con esta resolución, en este estudio prevalecerá el respeto por la dignidad, la protección de los derechos y bienestar del participante; el riesgo de la investigación es mínimo.

---

<sup>34</sup> Ibid., p. 25.

<sup>35</sup> COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. Resolución 8430. (4, octubre, 1993). Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá D.C.: El ministerio, 1993. 2p.

- Ley 911 de 2004<sup>36</sup>, por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Conforme a lo dispuesto en esta Ley, esta investigación estará regida por los principios éticos de beneficencia, no maleficencia, autonomía, justicia, veracidad, solidaridad, lealtad y fidelidad.

Las pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos (CIOMS) Ginebra 2002<sup>37</sup>.

De acuerdo con lo anterior, el estudio tendrá en cuenta las siguientes consideraciones:

La investigadora será acompañada por sus directores de trabajo de grado, quienes cuentan con experiencia en el área de investigación.

Se realizará el proceso de consentimiento informado, el cual consistirá en la lectura del objetivo, como será la participación en el estudio, los riesgos y beneficios potenciales. En este proceso se hará énfasis en la confidencialidad de los datos y en la libertad de participación.

En el estudio participará población vulnerable, por lo que sus derechos se deben garantizar en todo momento. Esto se garantizará mediante un proceso de consentimiento informado en donde se hará énfasis en la participación voluntaria, los potenciales riesgos y beneficios de la investigación.

---

<sup>36</sup> COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 911. (5, octubre, 2004). Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Diario oficial. Bogotá D.C., 2004. No 45693. p. 1.

<sup>37</sup> Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), OMS. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos [en línea]. [http://www.ub.edu/rceue/archivos/Pautas\\_Eticas\\_Internac.pdf](http://www.ub.edu/rceue/archivos/Pautas_Eticas_Internac.pdf) [Citado el 26 de noviembre de 2013].

La socialización a la comunidad científica se realizará mediante la publicación de un artículo de revista indexada.

No existirá ningún tipo de incentivo para que los participantes accedan al estudio, excepto los potenciales beneficios de la investigación.

Consideraciones ambientales. El impacto ambiental de esta investigación es mínimo. Se reducirá al máximo la utilización de papel; esto se hará mediante la utilización de un dispositivo tecnológico para la recolección de los datos.

## **4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

“La presencia de una condición oncológica en plena etapa de la adolescencia, puede afectar notablemente la reacción ante el diagnóstico, el tratamiento y las diferentes etapas de la enfermedad, provocando un conjunto de actitudes e interpretaciones en el adolescente que influyen de manera significativa en la forma como este percibe y afronta su enfermedad”<sup>38</sup>.

### **4.1 DESCRIPCIÓN DEL CASO**

Sebastián Potes Vargas, es un adolescente de 14 años de edad, que nació el 01 de Octubre de 2003, en la Ciudad de Medellín. Realizó sus estudios de primaria en la capital antioqueña. Cuando tenía 7 años, se muda con sus padres a la ciudad de Montería, donde reside actualmente y cursa estudios de secundaria en la Institución Educativa Mercedes Abrego. A los 13 años de edad fue diagnosticado con osteosarcoma condroblástico del tercio proximal de la tibia izquierda, e inicia tratamiento con quimioterapia y posteriormente es intervenido en una cirugía de salvamento de extremidad, donde le colocan una prótesis, continuando con el tratamiento. Ha transcurrido un año desde que fue diagnosticado con cáncer. Actualmente se le realizó un estudio de PET- CT corporal el cual muestra que no se observan áreas con aumento anormal del metabolismo que indiquen patología tumoral de moderado/alto grado metabólico y es dejado en remisión.

---

38 DIE T. Citado por CADENA, A., CASTRO, G y MARTÍNEZ, E. Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer. TRILOGÍA. Ciencia, Tecnología y Sociedad, 10, 145-163.

“El osteosarcoma es el tumor óseo maligno más común en niños y adolescentes. Representa aproximadamente el 2,5% de todos los cánceres en menores de 15 años y el 4,2% en jóvenes de entre 15 a 19 años de edad. La tasa de incidencia anual varía entre 3,5 y 8,8 casos/millón en menores de 15 y entre 15 a 19 años respectivamente”<sup>39</sup>.

El tratamiento estándar del osteosarcoma incluía un control local quirúrgico del tumor primario, con cirugía radical o con preservación de la extremidad y la administración de poliquimioterapia.

La cirugía de salvamento de la extremidad en osteosarcoma se ha incrementado en el mundo, logrando pasar de un 20% a un 90% en las últimas décadas como lo reporta Bacci G y colaboradores en su estudio<sup>40</sup>.

Al hacer el análisis de acuerdo con la metodología planteada, más allá de obtener resultados que se enmarcaran dentro de lo descriptivo y metodológico, los hallazgos de esta investigación, muestran el significado que tiene para un adolescente enfrentar una enfermedad que fortalece y lesiona varios aspectos de su vida. A continuación describen los temas centrales derivados de la síntesis interpretativa de las unidades de análisis.

#### **4.1.1 Tema 1.** Conocer el Diagnóstico: implicaciones para la vida personal, social y familiar de un adolescente con cáncer.

Conocer el diagnóstico de una enfermedad oncológica trae consigo notables implicaciones en la vida personal, social y familiar de un adolescente con cáncer. La primera reacción de un adolescente ante el cáncer es el miedo, es común este

---

<sup>39</sup> SUÁREZ, Amaranto, et al. Resultados del tratamiento de osteosarcoma convencional de alto grado en niños y adolescentes: análisis de supervivencia de una cohorte tratada sin metotrexato. En: REVISTA COLOMBIANA DE CANCEROLOGÍA. vol. 21, no. 2, p. 86-94.

<sup>40</sup> BACCI G, Citado por SUÁREZ, Amaranto, et al. Ibíd., p. 3.

tipo de emoción se encuentre presente, ya que no se sabe a ciencia cierta qué pasará después.

*“Yo preguntaba que me ocurría y me decían que todavía no estaban seguros de lo que tenía...”*

Durante los periodos de hospitalización y tratamiento, convergen una serie de sentimientos como la ansiedad, la desesperación y la incertidumbre; esta situación genera en el adolescente sentimientos encontrados, temor a lo desconocido y en muchas ocasiones confusión.

*“Tenía mucha ansiedad, me sentía desesperado y confundido; ¡era raro lo que sentía!, me sentía mal y me sentía bien, mal porque estaba ahí, porque me había dado esa enfermedad y bien porque me decía a mí mismo, que podría haber sido peor”*

La supervivencia de los pacientes con cáncer, depende en gran medida de la terapéutica médica indicada; la quimioterapia es uno de los tratamientos que más se utiliza en pacientes oncológicos, a pesar de reconocer que esta terapia es necesaria, muchos pacientes, documentan un conjunto de reacciones adversas, que afecta notablemente su calidad de vida.

*¡Con la quimioterapia no me daban ganas de hacer nada!, pasaba vomitando... ¡no comía nada!, a veces demoraba muchos días sin comer, ¡no podía comer!*

Los tratamientos oncológicos pueden producir alteraciones significativas en la imagen corporal de un adolescente, de modo que este se tiene que enfrentarse a una nueva imagen corporal, por los efectos secundarios del tratamiento. Uno de los cambios más representativos de la quimioterapia, es la pérdida del cabello; en

este sentido, Die Trill<sup>41</sup>, sostiene que este proceso suele ser más complicado durante la adolescencia; puesto que en esta etapa, la apariencia física, tiene especial importancia para un adolescente y convivir con un proceso oncológico complica aún más la situación.

*“Se me cayó el cabello, las cejas y las pestañas, al principio yo me miraba en el espejo y no me reconocía...”*

Así mismo, el tratamiento interfiere en el desarrollo de actividades que resultaban placenteras para el adolescente, generalmente suelen ser el deporte o la actividad física en la que él esté interesado. En algunos casos el paciente se ve obligado a separarse de su vida social y abandonar sus estudios.

*“Ya no puedo hacer deporte de contacto, esto es lo que más duro me ha dado... ¡pero bueno! hay otras cosas para hacer; como jugar play, ver Netflix, escuchar música...”*  
*“Al principio fue muy duro... ¡duro y fastidioso, estar tanto tiempo sin hacer nada!, pero después ya entendí. Algunos amigos venían aquí a traerme los trabajos que me dejaban las profesoras”*

Un adolescente es reconocido por su vitalidad y su constante necesidad de interactuar con otros grupos y mantener vínculos con sus semejantes, por lo que el tratamiento de la enfermedad, le impide dar continuidad a su anterior estilo de vida, llegando a provocar en el adolescente una sensación de soledad o aislamiento.

*¡Anhelaba tanto volver al colegio!, estar con mis amigos, ¡a jugar fútbol... pero todas las semanas me tocaba ir a la clínica por la quimioterapia...*

---

<sup>41</sup> DIE T, Op. cit., p. 17.



Uno de los retos más difíciles para las familias con hijos adolescentes con cáncer es preservar la estabilidad familiar. La manera como las familias reorganizan su vida depende de factores individuales, familiares, socioeconómicos y culturales. Como lo menciona Die Trill<sup>42</sup>, quien sostiene que algunas parejas cambian sus patrones de trabajo, de manera que uno de los padres esté siempre con el paciente, otras en cambio, incluyen a los abuelos y otros miembros de la familia en el cuidado del adolescente.

*“Mis abuelos paternos, se vinieron a vivir con nosotros más o menos 7 meses, por mi enfermedad, fueron un apoyo incondicional”*

Por otra parte, un cambio importante observado en la dinámica familiar de estos adolescentes está ligado al vínculo afectivo con la familia, conocer el diagnóstico logro que la familia se uniera más, se logró mantener una comunicación más abierta y un contacto familiar cercano; estos aspectos fueron de vital importancia en el proceso de adaptación familiar, brindando la oportunidad para que tanto padres como hermanos y abuelos participaran en el cuidado del paciente, Die Trill<sup>43</sup>.

**4.1.2 Tema 2.** El apoyo familiar como soporte indispensable para afrontar la enfermedad.

Para la síntesis interpretativa de esta unidad de significado y la construcción del tema 2, se tuvo en cuenta, las metáforas del grupo familiar primario (padre, madre y hermana) del colaborador de esta investigación.

---

<sup>42</sup> Ibid., p. 9.

<sup>43</sup> Ibid., p. 11.

En el caso de esta investigación, la familia aparece como la primera referencia que se tiene al momento de afrontar la vivencia y el proceso de la enfermedad, en el cual, el paciente y su familia van tejiendo una serie de significados que se ven reflejados en la manera cómo afrontan la enfermedad; podría decirse que el cáncer no se vive desde la esfera de lo individual, podría decirse que el cáncer en un miembro de la familia, afecta a todo el grupo familiar, por lo tanto, quienes enfrentan y viven de manera más profunda y compleja todo este proceso es el paciente y las personas que lo rodean, a quienes la vivencia de la enfermedad también los impacta de manera significativa.

*¡Esa experiencia no se la deseo a nadie! Como padre uno nunca se imagina una enfermedad de esta en un hijo, ¡a uno inmediatamente, se le viene a la mente que su hijo va a morir! Ese momento es bastante duro...*

*“Cuando te dan un diagnóstico como este, prácticamente se le derrumba el mundo, sentí un dolor inmenso en mi corazón, me dio rabia, frustración, y me pregunté ¿por qué un joven tiene que padecer esta enfermedad? el temor de una recaída siempre ha estado, muchas veces pensé que iba a perder a mi hijo”*

La imagen materna apareció como una figura de soporte emocional. La aceptación y protección familiar también fue de gran ayuda durante todo el tiempo de la lucha contra la enfermedad, desde el diagnóstico hasta la declaración de su proceso de remisión.

*“Mi mamá siempre está a mi lado sin importar lo que pase. Ella fue un gran apoyo para mí.”*

*“Mi mama es más sensible que mi papá. La relación con ellos se fortaleció más, todos la pasábamos jugando. Pero mi papá ponía el empeño para que yo tuviera todo a tiempo y siempre estaba ahí; el me daba fuerzas hasta para bañarme...”*

En la siguiente narración se pueden apreciar el apoyo de uno sus padres durante el tiempo de hospitalización.

*“Yo salía de mi trabajo, buscaba la comida y me regresaba, me llevaba la comida y la ropa y allá me cambiaba, uno en clínica nunca duerme bien, uno iba y trasnochaba y al otro día a trabajar”*

Por otro lado, se encuentran la reacción de los hermanos (as) del paciente oncológico, estas pueden ser muy diversas y su expresión varía de acuerdo a la relación que existe entre hermanos y dependiendo del grado de madurez cognitiva y emocional que estos tengan (Castro y Franklin, 2014)<sup>44</sup>.

*“Antes nosotros peleábamos demasiado por cualquier cosa, pero ahora nos contamos más las cosas, ahora nos tenemos más confianza”*

*“Sentí tristeza porque nunca pensé que le fuera a dar eso. Cuando me dijeron lo que tenía, bajé mi rendimiento en el colegio; me sentía medio sola y triste, porque nunca pensé que a él le fuera a dar eso. Me dio duro ver a mi mama, ella lloraba mucho”*

*“Cuando veía a Sebastián se me salían las lágrimas, me dio duro que se fuera Sebastián porque yo paso con el aquí así peleemos mucho, verlo de esa manera como estaba de flaco, se le caía el pelo, que le hacían esas quimioterapias y eso lo ponía mal, sentí miedo que fuera a morir”*

La reacción ante el diagnóstico de cáncer en los adolescentes puede llegar a ser confusa y devastadora; adaptarse a los efectos secundarios del tratamiento puede transformarse en un camino difícil. Según Domínguez y Mendoza<sup>45</sup>, en este contexto es donde la familia fortalece su rol en la recuperación del paciente,

---

<sup>44</sup> CASTRO, G. y FRANKLIN, E. (2014). Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer. TRILOGÍA. Ciencia, Tecnología y Sociedad, 10, 145-163.

<sup>45</sup> DOMÍNGUEZ, A y MENDOZA, J. Clima social familiar en adolescentes con cáncer y adolescentes con tumores benignos [en línea]. [http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/revista\\_psicologia/v09\\_2007/pdf/a07.pdf](http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/revista_psicologia/v09_2007/pdf/a07.pdf) [citado en 2006].

brindando soporte y ayuda emocional necesaria para poder afrontar la enfermedad.

#### **4.1.3 Tema 3.** Una aproximación a la comprensión del significado de vivir y superar el cáncer en la adolescencia.

Tener cáncer, resulta uno de los retos más difíciles de afrontar en la vida de un adolescente. Esta condición trae consigo diversas emociones y sentimientos que suelen cuestionar el hecho de padecer de esta enfermedad, *¿por qué a mí?* es el primer interrogante que surge tras el diagnóstico; comprender lo que acontece ubica al adolescente y su familia en un marco de incertidumbre y la vez de esperanza (Amorin, 2012)<sup>46</sup>.

El significado del cáncer, va más allá de entender la enfermedad, es una experiencia transformadora para la vida del adolescente y un reto en el que puede sobrevivir y salir adelante.

Una virtud característica que prevalece en los adolescentes es el coraje, este se define como la fuerza de voluntad que posee una persona para llevar a cabo una acción a pesar de los obstáculos. Dentro de las fortalezas más notorias del adolescente se encuentra la perseverancia, esta fortaleza, permite enfrentar las adversidades de la vida, sin rendirse y sin importar el miedo que estas generen.

*“Yo sabía que todo iba a salir bien con la ayuda de Dios, tenía que agradecerle que estaba bien, tenía que salir de esto para retomar mi vida”*

---

<sup>46</sup> AMORIN, K. (2012). Ser adolescente con cáncer: un estudio fenomenológico. Investigación presentada Psicología Sem Fronteiras. Sao Paulo, Brasil.

Los significados expresados por el colaborador, van acorde a una misma línea de ideas, ya que en ellos se asume la enfermedad como un desafío personal, que se puede superar, utilizando las fortalezas y los rasgos intrínsecos de la personalidad, impulsados por pensamientos optimistas y de superación.

*“Quiero que otros niños puedan aprender de la experiencia que viví, no ha renegar lo que les pasó, si no a que de eso, van a tener una enseñanza para su vida”*

*“Aprendí a valorar lo que tengo, a no renegar por qué pasan las cosas, todo tiene una razón de ser, a siempre ver las cosas del lado positivo; antes le ponía mucha importancia a cosas que no eran tan importantes como las cosas materiales, los problemas; nunca pensé que esta iba ser una experiencia para mi vida, que me iba a dejar una enseñanza: Ponerle importancia a cosas que no debía”*

❖ **Discusión.** Los resultados de la investigación realizada se enmarcan en la literatura consultada, estos reafirman la importancia de los recursos externos como soporte dentro del proceso de afrontamiento de la enfermedad. El apoyo de la familia, la escuela y los amigos fueron indispensables para la superación del cáncer en el adolescente, podría decirse, que un soporte social sólido en el paciente y la espiritualidad, favorece los procesos de afrontamiento y adaptación en la experiencia de vivir y sobreponerse al cáncer.

Dentro de los recursos internos también se encuentra la resiliencia, la cual enmarca la capacidad de los individuos de salir fortalecidos de la adversidad. Algunos autores como Olivares y Amorín<sup>47</sup>, mencionan, que un paciente oncológico es considerado muy resiliente, situación que se evidencia en este estudio, donde se pudo percibir la capacidad del adolescente para sobreponerse al cáncer y narrar su historia de vida.

---

<sup>47</sup> OLIVARES, G. Resiliencia en pacientes oncológicos, Ponencia presentada en II Congreso Venezolano de Psicología, Universidad Metropolitana, Caracas, Venezuela.

Cuando un adolescente enfrenta la experiencia de padecer cáncer, realiza una reestructuración de su vida y sus acontecimientos personales, familiares y sociales. Interactuar con otros pacientes oncológicos, lo hace más consciente de su propio proceso; percibiendo que su experiencia sirve de enseñanza a las vivencias de otros.

El impacto del cáncer en un adolescente no solo afecta su vida personal, sino también su entorno familiar, puesto que todos los miembros de la familia se ven afectados por la enfermedad. Tanto el paciente oncológico como su familia, van tejiendo una serie de significados que se ven reflejados desde el ámbito individual y familiar principalmente, quienes enfrentan y viven de manera más profunda y compleja este proceso.

## **5. CONCLUSIONES**

Muchas veces el cáncer infantil se visualiza como una enfermedad devastadora, que tiene serias implicaciones en el paciente y su familia, obligando a reorganizar su dinámica familiar y social, para adaptarse y luchar contra la enfermedad.

Los resultados de este estudio permitieron comprender el significado que otorga un adolescente a la experiencia de vivir con cáncer, revelando un mundo distinto y poco explorado.

Para este colaborador, vivir y superar el cáncer fue una experiencia transformadora que permitió en él, asumir las secuelas de un osteosarcoma, redefiniendo y direccionando sus metas y proyectos de vida.

Por otra parte, la historia de vida del colaborador, más que un método, fue un reto que implicó despojarnos de nuestras propias percepciones, poniendo atención a los hechos que se estaban narrando. Esta experiencia investigativa en particular, muestra al colaborador como el protagonista de una historia de vida con un matiz resiliente.

La necesidad de reflexionar sobre lo que las personas sienten y viven con relación al cáncer, es fundamental para que las enfermeras y enfermeros del área de oncología pediátrica puedan generar estrategias de cuidado, a partir del uso de las narrativas como punto de partida para formular intervenciones efectivas y acordes a las necesidades reales de este tipo de pacientes.

## 6. RECOMENDACIONES

- **Para la Academia:** El uso de la narrativa como fuente de información, se convierte en una herramienta útil para el desarrollo del conocimiento disciplinar. Las narrativas de enfermería deben convertirse en una estrategia para explorar el significado que otorga un individuo a sus experiencias de salud.
- **Para la Investigación.** Este estudio de caso, abre la posibilidad para explorar otros fenómenos de estudio, como la espiritualidad del niño y la familia ante la vivencia del cáncer; esta dimensión no se documentó en la presente investigación.
- **Para la Práctica de Enfermería.** El ejercicio de la enfermería oncológica en el área de pediatría trae consigo grandes retos para la práctica, en el abordaje de un paciente con cáncer y su familia; en este sentido, fortalecer el conocimiento disciplinar y dotar de herramientas metodológicas a las enfermeras de la práctica, constituye un desafío importante para generar acciones que visibilicen el cuidado en el entorno hospitalario.



## BIBLIOGRAFÍA

ALCOCER, María., BALLESTEROS, Blanca. Intervención “Patch Adams” En Indicadores De Calidad De Vida De Dos Niñas Con Cáncer. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana, Agosto 2005.

CAÑAS, Ronald y ECHEVERRY, Catalina. Cuidados de enfermería según necesidades de niños con leucemia linfocítica aguda [en línea]. [http://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/8046/1/%09Ca%C3%B1asRonald\\_2016\\_CuidadosEnfermeriaLeucemia](http://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/8046/1/%09Ca%C3%B1asRonald_2016_CuidadosEnfermeriaLeucemia) [citado en 2016].

CÁRDENAS, A. Pedagogía y vocación ética de la literatura. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional.

CARREÑO, Sonia. Efecto del cuidado transicional de enfermería en el cuidador de un niño con cáncer. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. 2014.

CICOGNA, Elizelaine; NASCIMENTO, Lucila y Lima, Regina. Children and adolescents with cancer: experiences with chemotherapy. En: REVISTA LATINO-AMERICANA DE ENFERMAGEM. Vol. 18, no. 5, p. 864-872.

COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1384. (19, abril, 2010). Ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia. Diario oficial. Bogotá D.C., 2010. No 47685.

COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1388. (26, mayo, 2010). Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia. Diario oficial. Bogotá D.C., 2010. No 47721.

COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 911. (5, octubre, 2004). Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Diario oficial. Bogotá D.C., 2004. No 45693. p. 1.

COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD E INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA. Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021. Bogotá D.C.: El ministerio, 2012.

COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. Resolución 8430. (4, octubre, 1993). Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá D.C.: El ministerio, 1993. 2p.

CONSEJO DE ORGANIZACIONES INTERNACIONALES DE LAS CIENCIAS MÉDICAS (CIOMS), OMS. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos [en línea]. [http://www.ub.edu/rceue/archivos/Pautas\\_Eticas\\_Internac.pdf](http://www.ub.edu/rceue/archivos/Pautas_Eticas_Internac.pdf) [Citado el 26 de noviembre de 2013].

DIE, T. Citado por CADENA, A., CASTRO, G y MARTÍNEZ, E. Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer. TRILOGÍA. Ciencia, Tecnología y Sociedad, 10, 145-163.

DOMÍNGUEZ, A y MENDOZA, J. Clima social familiar en adolescentes con cáncer y adolescentes con tumores benignos [en línea]. [http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/re\\_v\\_psicologi\\_a\\_c/v/v09\\_2007/pdf/a07.pdf](http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/re_v_psicologi_a_c/v/v09_2007/pdf/a07.pdf) [citado en 2006].

EGAN. Narrativas, citado por MÁRQUEZ, Mirian y RIBEIRO, Marcelo [en línea]. [http://www.ceip.edu.uy/documentos/2013/ProgramaMaestrosComunitarios/encastres/narrativas\\_imprenta3.pdf](http://www.ceip.edu.uy/documentos/2013/ProgramaMaestrosComunitarios/encastres/narrativas_imprenta3.pdf) [citado en 2013].

FONDO COLOMBIANO DE ENFERMEDADES DE ALTO COSTO. Situación del cáncer en Colombia 2015: Generalidades del cáncer pediátrico.

GIORGI, A. Phenomenology and psychological research. Pittsburgh, Penn., EUA: Duquense University Press. 1985.

GONZÁLEZ, María. El Cáncer Durante La Infancia: Experiencias y Necesidades. Granada, España: UNIVERSIDAD DE GRANADA, 2007.

GONZÁLEZ, Y., ZAMBRANO, X. Estresores Antecedentes Al Cáncer Infantil. Maracaibo.: universidad Rafael Urdaneta, 2005.

IBÁÑEZ, Edgar. Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. En: REVISTA COLOMBIANA DE ENFERMERÍA. Vol. 4, no. 4, p. 125-145.

JAUSS, H. Pequeña apología de la experiencia estética. Traducción e introducción de Daniel Innerarity. Barcelona: Paidós.

JIMÉNEZ, Jesús; MARTÍNEZ, Rocío y MATA, Estefanía. Guía para trabajar la historia de vida con niños y niñas: Acogimiento familiar y residencial. Universidad de Sevilla. 2010, P. 17.

MARTÍNEZ, Mónica; ROMO, Rocío y HUERTA, José. Un mapa para llegar a la vida: estudio de caso de un niño con leucemia mediante arteterapia. En: ARTETERAPIA. Vol. 6, p. 151.

MONTOYA, María, et al. EXPERIENCIAS DE NIÑOS CON LEUCEMIA, PERTENECIENTES A LA FUNDACIÓN “NIÑO LEUCÉMICO” DE LA CIUDAD DE POPAYÁN.vol.7. Enero-Diciembre 2013. ISSN: 2011-7191.

MUÑIZ, Manuel. Estudios de caso en la investigación cualitativa. En: DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN.FACULTAD DE PSICOLOGÍA.MÉXICO. p. 1-8.

OLIVARES, G. Resiliencia en pacientes oncológicos, Ponencia presentada en II Congreso Venezolano de Psicología, Universidad Metropolitana, Caracas, Venezuela.

OMS. Cáncer [en línea].  
[http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood\\_cancer\\_day/es/](http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/) [citado en 2014].

OMS. Programa de lucha contra el Cáncer [en línea].  
<http://instituciones.sld.cu/upp/2017/01/11/programa-de-la-oms-de-lucha-contra-el-cancer/> [citado el 11 de enero de 2017].

OPS. Enfermedades no transmisibles en las Américas: construyamos un futuro más saludable. Washington, D.C.: OPS, 2011.

RAILE, Martha y MARRINER, Ann. Modelos y teorías en enfermería: La teoría de la enfermería como cuidado; un modelo para transformar la práctica. p. 396-397. Ed, 7. ISBN 978-84-8086-716-0.

RICO, Diana. Terapia narrativa y cuentos terapéuticos. En: HACER PSICOLOGIA. ISSN1870-5618.

RUBIA, Jael, et al. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería [en línea]. [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692013000300780&script=sci\\_arttext&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692013000300780&script=sci_arttext&tlng=es) [citado en Junio de 2013].

SANTAMARÍA, et al. Percepción del cuidado de enfermería dado a los pacientes con cáncer hospitalizados. En: REVISTA LATINOAMERICANA DE BIOÉTICA. Vol. 16, no. 1, p. 104-127.

SIMONS, H. El estudio de caso: Teoría y práctica. Madrid: Morata. 2011.

STAKE, Robert. Investigación con estudio de casos. Madrid, España. Morata. 1998.

SUÁREZ, Amaranto, et al. Resultados del tratamiento de osteosarcoma convencional de alto grado en niños y adolescentes: análisis de supervivencia de una cohorte tratada sin metotrexato. En: REVISTA COLOMBIANA DE CANCEROLOGÍA. Vol. 21, no. 2, p. 86-94.

VELÁSQUEZ, Sandra y ZULUAGA, Lina. Factores relacionados con la depresión en pacientes pediátricos con cáncer y participación de la enfermera en su detección. En: DUAZARY. Vol. 12, no. 2, p. 164.

VIDAL, Albert. Historia de vida que es y cómo hacerla. Simbolics, psicoterapia [en línea]. <http://www.simbolics.cat/cas/historia-de-vida-que-es-y-como-hacerla/> [citado el 19 de Diciembre de 2015].

# **ANEXOS**

## **Anexo 1. Asentimiento informado.**

El proyecto “Abrazando mi historia de vida: El significado de vivir con cáncer siendo un adolescente” es una investigación liderada por las estudiantes del programa de Enfermería de la Facultad Ciencias de la Salud de la Universidad de Córdoba. Tiene como objetivo: Describir el significado que otorga el adolescente a la experiencia de vivir con cáncer.

Siéntase con libertad de preguntar a los investigadores lo que usted no comprenda; si requiere, solicite una copia de este documento. Cuando haya comprendido la información y decidido participar, le solicitamos firmar voluntariamente este documento, acompañado de los investigadores.

**¿Por qué fue elegido usted para participar en este estudio?** Porque usted cumple con los criterios de interés para esta investigación, como lo son: Menor de 10 a 14 años de edad, que no estén en un momento crítico de la enfermedad.

Menor de 10 a 14 años sin limitaciones en el habla o deterioro Cognitivo para participar en la construcción de su propia Historia de Vida y participar en la entrevista a profundidad.

**¿Cómo será su participación en el estudio?** Si usted acepta participar en el estudio, será invitado a participar en un taller de narrativas que se desarrollara en 4 sesiones, que tiene como fin identificar y fortalecer sus habilidades narrativas, posteriormente a este taller se realizará una invitación para participar en la construcción de su propia historia de vida.

La construcción de su historia de vida se realizará con el acompañamiento permanentemente del grupo investigador y con la asesoría de un docente del área de literatura, para ello se realizaran entrevistas a profundidad gravadas en audio

con el fin de describir el significado que usted otorga a la experiencia de vivir con cáncer.

Los resultados de esta investigación se socializaran a usted, a los cuidadores o tutores, como retroalimentación de su participación. También se socializará en la Universidad Córdoba-Montería a través de una sustentación pública, del mismo modo a la comunidad científica y profesional a través de la publicación de un artículo en revista indexada.

## **GARANTÍAS PARA SU PARTICIPACIÓN**

La información suministrada por usted, se mantendrá bajo estricta confidencialidad y no se utilizará su nombre o cualquier otra información que lo identifique personalmente.

Para participar en este estudio, usted no tendrá que asumir ningún costo; usted u otra persona involucrada en el estudio no recibirá beneficios económicos, sociales, políticos o laborales, como pago por su participación; la participación es completamente voluntaria y tiene el derecho de retirarse en cualquier momento que usted lo desee.

**Riesgo potencial de esta investigación:** Que usted pueda presentar sensibilidad emocional relacionada con las preguntas de índole emocional, social, económica y espiritual que se le formularán. Para compensar esto, la persona que está formulando dichas preguntas, se encuentra debidamente entrenada para soportarle en dado caso.

Son potenciales beneficios de su participación en esta investigación: El aporte de evidencia para comprender el significado que el adolescente otorga a la experiencia de vivir con cáncer, con el fin de generar estrategias de intervención



para el cuidado de enfermería en pacientes pediátricos oncológicos durante la etapa de hospitalización. Conocer el significado que el adolescente otorga a la experiencia de vivir con cáncer permitirá entender los procesos de afrontamiento y adaptación a los que se ve enfrentado el adolescente ante esta situación, así mismo; conocer la historia de vida del adolescente a través de las narrativas escritas.

Si está de acuerdo, por favor diligencie su aprobación a continuación:

He leído y comprendido la información contenida en este documento. Todas las preguntas que tenía relacionadas con el estudio me fueron explicadas. Entiendo que puedo rehusarme a participar en el momento que desee.

Yo, \_\_\_\_\_,  
como participante de \_\_\_\_\_

De manera voluntaria dispongo ser incluido(a) en el proyecto de investigación Abrazando mi historia de vida: El significado de vivir con cáncer siendo un adolescente.

---

Firma del Paciente.

---

Documento de Identificación

En nombre del estudio, me comprometo a guardar la identificación del participante, acepto su derecho a retirarse del estudio a su voluntad en cualquier momento. Me comprometo a manejar los resultados de esta investigación de acuerdo a las normas éticas para la investigación en seres humanos del Ministerio de Salud.

---

Firma del Investigador

---

Documento de Identificación

Responsables: Erimeth Soanith Becerra Moreno y Sara Vanessa Díaz Velasquez - estudiante, de Enfermería.

Correo electrónico: [eribm23@gmail.com](mailto:eribm23@gmail.com), [sarivaned@gmail.com](mailto:sarivaned@gmail.com)

Docentes responsables: Javier A Bula Romero  
[javierbula@correo.unicordoba.edu.co](mailto:javierbula@correo.unicordoba.edu.co)

Martha Orozco Valeta [Morozcovaleta@correo.unicordoba.edu.co](mailto:Morozcovaleta@correo.unicordoba.edu.co)

Aval del proyecto otorgado por: el comité de ética del programa de Enfermería de la Universidad de Córdoba.

## **Anexo 2. Consentimiento informado.**

El proyecto “Abrazando mi historia de vida: El significado de vivir con cáncer siendo un adolescente” es una investigación liderada por las estudiantes del programa de Enfermería de la Facultad Ciencias de la Salud de la Universidad de Córdoba. Tiene como objetivo Describir el significado que otorga el adolescente a la experiencia de vivir con cáncer.

Siéntase con libertad de preguntar al personal lo que no entienda; si lo requiere solicite una copia de este documento. Cuando haya comprendido la información y haya decidido participar, le solicitamos firmar voluntariamente, acompañado del investigador.

**¿Por qué fue elegido usted para participar en este estudio?** Porque usted cumple con los criterios de interés para el investigador, como lo son: Menor de 10 a 14 años de edad, que no estén en un momento crítico de la enfermedad.

Menor de 10 a 14 años sin limitaciones en el habla o en el deterioro Cognitivo para participar en la construcción de su propia Historia de Vida y participar en la entrevista a profundidad.

**¿Cómo será su participación en el estudio?** Si usted acepta participar en el estudio será valorado a través de un taller de narrativas en el que se desarrollaran 4 sesiones, Se tiene previsto inicialmente un taller, con el fin de identificar las habilidades narrativas del adolescente, luego de este taller se realizara la invitación a participar en la construcción de su propia historia de vida. La construcción de la historia de vida se realizara con el acompañamiento permanentemente del grupo investigador y con la asesoría de un docente del área de literatura.

La difusión y socialización de los resultados de la investigación se realizara a usted, como una retroalimentación de su participación. También se socializara en la Universidad Córdoba-Montería a través de una sustentación pública, del mismo modo a la comunidad científica y profesional a través de la publicación de un artículo en revista indexada.

## **GARANTÍAS PARA SU PARTICIPACIÓN**

La información suministrada por usted, se mantendrá bajo estricta confidencialidad y no se utilizará su nombre o cualquier otra información de identificación personal suyo.

Para participar en este estudio, no deberá asumir ningún costo; ni usted, ni ninguna otra persona involucrada en el estudio, no recibirá beneficios económicos, sociales, políticos o laborales, como pago por su participación; su participación es completamente voluntaria y tiene el derecho de retirarse en cualquier momento que usted lo desee sin que por ello tenga ningún tipo de represaría o discriminación.

Es un potencial riesgo de esta investigación: Que usted pueda presentar un choque emocional relacionado con las preguntas de índole emocional, social, económica y espiritual que se le formularán. Para compensar esto, la persona que está formulando dichas preguntas, se encuentra debidamente entrenada para soportarle en dado caso.

Este proyecto de investigación, ha sido estudiado, evaluado y aprobado por el Comité de Ética del programa de Enfermería de la Universidad de Córdoba.

Si está de acuerdo, por favor diligencie su aprobación a continuación:

He leído y comprendido la información contenida en este documento. Todas las preguntas que tenía relacionadas con el estudio me fueron explicadas. Entiendo que puedo rehusarme a participar en el momento que desee.

Yo, \_\_\_\_\_,  
como tutor legal de \_\_\_\_\_

De manera voluntaria dispongo ser incluido(a) en el proyecto de investigación Abrazando mi historia de vida: El significado de vivir con cáncer siendo un adolescente.

\_\_\_\_\_  
Firma del Paciente.

\_\_\_\_\_  
Documento de Identificación

En nombre del estudio, me comprometo a guardar la identificación del participante, acepto su derecho a retirarse del estudio a su voluntad en cualquier momento. Me comprometo a manejar los resultados de esta investigación de acuerdo a las normas éticas para la investigación en seres humanos del Ministerio de Salud.

\_\_\_\_\_  
Firma del Investigador

\_\_\_\_\_  
Documento de Identificación

### **Anexo 3. Talleres.**

El taller de narrativas contará con cuatro momentos o sesiones en el que se le irá dando al adolescente herramientas necesarias para la construcción de sus historias y la selección de temas, así como el estilo, y estrategias narrativas acordes a su proceso de producción creativa.

La primera sesión se ha denominado “*Encantado de Contarles*”, durante este primer espacio se pretende acercar al adolescente a la construcción narrativa, brindándole una serie de herramientas que les serán útil en su proceso creativo, en las que sentirán el encanto y la seducción narrativa, al tiempo que se suscita en ellos el deseo de contar historias llenas de realidad y ficción.

La segunda sesión recibe el nombre de Mi vida: “Una historia sorprendente”, en la que el adolescente explorara el maravilloso universo de la autobiografía, la que puede ser considerada como una confesión de aquellos sucesos dolorosos o secretos que se ha guardado, y gracias al acercamiento con la literatura, esta le permite curar esos estados a través de la resignificación del ser mediante la producción narrativa.

La escritura de estas experiencias puede servir para exorcizarlas para siempre sacándolas del interior, consiguiendo tal vez, una sensación de descanso o una reconciliación, pudiendo a partir de ello, darles un nuevo significado que les permita reconocer que la narración en primera persona puede llegar a ser una insólita experiencia curativa y una aventura altamente significativa. (Maganto, 2014).

Para la tercera sesión se compartirán las historias creadas por los estudiantes, este encuentro se ha llamado *Historias inspiradoras*, en la que no solo se valorarán aquellas habilidades lingüísticas a la hora de narrar, sino que se

resaltarán esas grandes historias inspiradoras que surgen de acontecimientos sencillos pero significativos que de alguna forma han contribuido a transformar la vida del participante.

La narrativa como instrumento ha privilegiado la construcción de identidad, puesto que contribuyen a enriquecer el mundo imaginario de los niños y ayuda a que miren desde otras perspectivas el contexto en el que viven, del mismo modo que es posible adquirir conocimiento a través de la producción de sus compañeros, convirtiéndose en ocasiones en críticos y coautores de otras historias que sin ser en su totalidad propia pueden ayudar a resignificarla, recrearla y enriquecerla, “Compartir procesos de idealización conjunta como de toma de decisiones” (Sanders, 2008)

Esta sesión permitirá al adolescente cuestionarse por el sentido que le dan a la escritura, conectándose con la realidad social que experimentan en el contexto donde acontecen sus experiencias. En este sentido (Ricouer, 1995) en su libro *Tiempo y Narración* (1996), afirma que “comprender es apropiarse de la propia vida (...) comprender una historia es hacer un relato de ella”, y por ello se hace necesario en estos talleres conocer la manera en que ellos desarrollan su creaciones literarias, generando en ellos una visión crítica y reflexiva de la realidad.

La cuarta sesión, representa un verdadero encuentro con la magia de las palabras, en este el adolescente compartirá su trabajo final, producto de lo aprendido y desarrollado en los talleres.

<b>Primera sesión</b>	
<b>Nombre del taller:</b>	<b>“Encantado de contarles”</b>
<b>Duración:</b>	1 hora treinta minutos
<b>Objetivos:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Ejercitar la imaginación del adolescente a través de distintos disparadores y/o estímulos externos.</li> <li>– Brindar herramientas literarias a los adolescentes para la creación de textos narrativos.</li> <li>– Estimular la imaginación y participación del adolescente a la hora de narrar historias reales o imaginarias.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Luego del saludo y presentación por parte del tallerista y el adolescente participante, se le explica la metodología a abordar en cada uno de los encuentros.</li> <li>– Se procede a preguntar sobre las expectativas del taller.</li> <li>– Seguidamente se indaga por las preferencias lectoras, escritoras y cinematográficas del participante y qué esperan de las historias presentadas.</li> <li>– El tallerista invita al participante a escuchar el cuento Niña Bonita de la escritora (Machado, 1986), antes de leer el cuento se le pedirá al participante que describa como se imaginan a una niña bonita y luego compare las descripciones realizadas con las características físicas de la protagonista del cuento.</li> <li>– El cuento será proyectado, el adolescente podrá seguir la lectura acompañada de imágenes, y realizaran predicciones de la narración.</li> <li>– Después de leer el cuento el participante expresaran libremente sus apreciaciones acerca del cuento,</li> <li>– Se le pedirá al adolescente que cuenten experiencias parecidas a las situaciones narradas.</li> <li>– Para finalizar el participante harán uso de la estrategia, escribir imitando modelos, y producirán otra versión del cuento.</li> </ul>	
<b>Recursos:</b> Video Beam, tablero, hojas de block,	
<b>Evaluación:</b> Continua. Formativa. A través de los contactos permanentes entre el participante y el tallerista. Se realizará seguimiento y acompañamiento a la producción del participante.	



<b>Segunda sesión</b>	
<b>Nombre del taller</b>	<b>- Mi vida: “Una historia sorprendente”</b>
<b>Duración:</b>	1 hora treinta minutos
<b>Objetivos:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Fortalecer en el adolescente habilidades comunicativas, a partir de herramientas que permitan la construcción de textos autobiográficos.</li> <li>– Promover la escritura de forma coherente y cohesiva de textos autobiográficos que permitan una mejor comprensión y redacción de las historias narradas.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Después del saludo colectivo, el tallerista leerá un fragmento del cuento “El terror de sexto B”, de la autoría de (Reyes, 1995), seguido a la lectura el adolescente participante expresaran su opinión acerca del cuento y darán adjetivos a la conducta de Sergio Hernández, y el profesor Quiroga, protagonistas de la historia.</li> <li>– El adolescente escribirá una carta al profesor Quiroga, asumiendo ser Sergio Hernández.</li> <li>– Después de leer las cartas, el participante escribirá una historia con el título: Mil maneras de afrontar un problema; pero solo una es la correcta, en la que narre en primera persona un suceso extraordinario de su vida.</li> <li>– Al final se compartirán las narraciones y exaltaran aquellas historias inspiradoras.</li> </ul>	
<b>Recursos:</b> Video Beam, tablero, hojas de block,	
<b>Evaluación:</b> Continua. Formativa. A través de los contactos permanentes entre el participante y el tallerista. Se realizará seguimiento y acompañamiento a la producción del participante.	

<b>Tercera sesión</b>	
<b>Nombre del taller:</b>	<b>“historias inspiradoras”</b>
<b>Duración:</b>	1 hora treinta minutos
<b>Objetivos:</b>	<p>Estimular la reflexión y visualización del participante, a través de la producción de historias de vida en distintas alternativas.</p> <p>Valorar la producción literaria del participante por medio de narraciones autobiográficas en la que se presentan así mismos en contextos particulares.</p>
<p>Después del saludo, el tallerista entregará al participante, hojas en blanco, lápiz punta negra y de colores.</p> <p>Se les pedirá al adolescente que escriba en forma vertical su nombre, y lo haga del color que el sienta que deba escribirse, pueden ser varios. El debe expresar de manera oral por qué escogió ese o esos colores, ¿Qué sentido tienen le asignan a ese color? ¿Por qué lo relacionan con su nombre?</p> <p>Luego de compartir sus respuestas, se le pedirá que frente a cada letra, use la inicial para escribir una palabra o frase que lo defina o califique. Después del ejercicio y compartir el acróstico realizado, el explicara por qué se define de esa manera, y qué rasgos de su personalidad son más fuertes y débiles.</p> <p>El adolescente utilizará esas palabras o frases para escribir una historia autobiográfica que se caracterice por despertar la admiración de los otros, puede ser una historia que inspire a otros a hacer el bien, a superar los obstáculos, a no desfallecer ante dificultades presentadas entre otras. Las narraciones pueden ir acompañadas de dibujos que ilustren los principales momentos de la historia.</p> <p>Las historias serán compartidas, y se realizaran co-evaluaciones de las mismas.</p>	
<b>Recursos:</b> Video Beam, tablero, hojas de block, lápices de colores.	
<p><b>Evaluación:</b> Continua. Formativa.</p> <p>A través de los contactos permanentes entre el participante y el tallerista.</p> <p>Se realizará seguimiento y acompañamiento a la producción del participante.</p>	

<b>Cuarta sesión</b>	
<b>Nombre del taller:</b>	<b>Mi cuento.</b>
<b>Duración:</b>	1 hora treinta minutos
<b>Objetivos:</b>	Sensibilizar al participante, en la producción literaria a través de herramientas básicas que conforman los campos de la creación, como son el manejo de los sentidos, las sensaciones y los sentimientos.
<ul style="list-style-type: none"> <li>– En esta sesión final, se retomarán algunos conceptos básicos y recomendaciones acerca de la narración.</li> <li>– Tomando como insumo las narraciones creadas en ejercicios realizados anteriormente, el adolescente deberá construir un cuento, teniendo en cuentas las características de este.</li> <li>– El participante contara en todo momento con la asesoría y posibles correcciones del tallerista. El cuento se compartirá y se sugerirán cambios posteriores.</li> <li>– El cuento puede ir acompañado de ilustraciones.</li> </ul>	
<b>Recursos:</b> Video Beam, tablero, hojas de block, lápices de colores.	
<b>Evaluación:</b> Continua. Formativa. A través de los contactos permanentes entre el participante y el tallerista. Se realizará seguimiento y acompañamiento a la producción del participante.	